



JAHRESBERICHT 2018

Leben
vor dem
Tod.

WIR BEGLEITEN SCHWERSTKRANKE
KINDER UND DEREN FAMILIEN

Liebe Begleiterinnen und Begleiter des Kinderhospiz Netz!

Ein aufregendes Jahr 2018 liegt hinter uns. Es hat uns gezeigt, wie richtig die Entscheidung war, in Wien ein KinderTagesHospiz zu eröffnen. Immer mehr Familien nützen die Möglichkeit, uns ihr Kind stundenweise anzuvertrauen, um selbst wieder Kraft tanken zu können.

Im Tageshospiz wissen sie es bestens aufgehoben. Ein Netzwerk aus professionellen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, bestehend aus diplomierten Pflegepersonen mit palliativer Zusatzausbildung, Palliativmedizinerinnen, Therapeuten, Sozialarbeitern, Pädagogen und geschulten Ehrenamtlichen steht für die Begleitung bereit. Für jedes Kind erstellen wir gemeinsam mit den Eltern ein individuelles Betreuungskonzept.

Seit der Eröffnung KinderTagesHospizes 2016 hat sich die Nachfrage stetig erhöht. Damit mehr Kinder gleichzeitig das Tageshospiz in Anspruch nehmen können, haben wir 2018 sowohl die Öffnungszeiten, als auch das räumliche Angebot erweitert.



Sabine Reisinger
Obfrau
Kinderhospiz Netz

Auch bieten wir nun zusätzlich zu Psycho-, Kunst- und Musiktherapie Physiotherapiestunden an.

Diese hervorragende Entwicklung möchte ich zum Anlass nehmen und mich für die großartige Unterstützung bedanken, die uns von so vielen Seiten zu Teil wird.

Von Unternehmen, unseren prominenten Botschaftern und insbesondere von Privatpersonen, die sich auf unterschiedlichste Weise für uns einsetzen. Durch finanzielle Zuwendungen, ehrenamtlich erbrachte Stunden oder dadurch, dass sie mithelfen, die Bedürfnisse schwerkranker Kinder aus der Tabuzone in das Licht der Öffentlichkeit zu rücken.

Sie alle tragen dazu bei, dass das Kinderhospiz Netz für Familien mit einem schwerstkranken Kind da sein und diese oft jahrelang begleiten kann. Dass wir sie mit ihrem schweren Schicksal nicht alleine lassen und ihnen Momente des Wohlbefindens vermitteln können.

Alle gemeinsam haben wir durch das Kinderhospiz Netz einen Ort der Geborgenheit geschaffen, wo zugleich Wärme und Lachen, Trost und Trauer stattfinden kann.

Dafür danke ich allen.

Das Jahr 2018 in Zahlen

Durchschnittliche Patientenbesuche/Monat im Tageshospiz:

20

Betreute Personen insgesamt:

200

Betreute Familien:

52

Ehrenamtlich erbrachte Stunden:

5498

Erkrankte Kinder:

48

Geschwisterkinder:

65

Warum das Kinderhospiz Netz so wichtig

Wenn wir eine Familie aufnehmen, knüpfen wir nach einem Erstgespräch ein an die Bedürfnisse des Kindes und seiner Angehörigen individuell gestaltetes Netz, das je nach Bedarf aus folgenden Bereichen bestehen kann:

- Krankenpflege
- Kinder- und Allgemeinmedizin
- Sozialarbeit
- div. Therapieangeboten
- Geschwisterbegleitung
- Seelsorge

Das Kinderhospiz Netz ist für Familien mit unheilbar erkrankten Kindern in den letzten 13 Jahren eine wichtige Stütze geworden. Zuerst als mobile Einrichtung für die Begleitung zu Hause gegründet, eröffnete das Kinderhospiz Netz 2015 in Meidling das erste Wiener Tageshospiz für Kinder.

Aufgrund des für Familien einzigartigen Angebots und der professionellen und liebevollen Begleitung erhöhte sich die Nachfrage stetig, sodass wir schon nach kurzer Zeit die Betreuungszeiten auf mehrere Nachmittage ausdehnten. Wegen der räumlichen Gegebenheiten konnten jedoch immer nur zwei Kinder gleichzeitig das Tageshospiz besuchen.

Daher fiel bald der Entschluss, das Tageshospiz räumlich zu vergrößern und den Palliativbereich um ein Hospizzimmer und weitere Behandlungs- und Beratungsräume zu erweitern, damit mehr Kinder das Angebot der medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Begleitung in Anspruch nehmen können.



Das war unser Eröffnungsfest

Die zusätzlichen Räumlichkeiten wurden Mitte September im Rahmen eines Fests feierlich eröffnet.

An diesem Abend durften wir außer unseren Botschaftern Burgschauspielerin Marie-Luise Stockinger und Schauspieler Morteza Tavakoli, weitere prominente Gäste begrüßen, wie den Sänger und Sieger der ORF-Sendung „Musical! Die Show“ Vincent Bueno, sowie die Rapid-Stars Steffen Hofmann und Kapitän Stefan Schwab. Sogar Bundespräsident Alexander Van der Bellen wandte sich mit einer sehr berührenden Video-Grußbotschaft an die Gäste.





Pflege

„Familien in dieser schwierigen Lebenssituation mit Rat und Tat zur Seite zu stehen ist für mich eine sehr erfüllende und vielfältige Tätigkeit. Die Pflege kann neben der Unterstützung bei organisatorischen Fragen einen wichtigen Teil zur Entlastung beitragen, indem sie das kranke Kind zu Hause oder im KinderTagesHospiz betreut und so der Familie freie Zeit ermöglicht für Aktivitäten mit den Geschwistern, einen gemeinsamen Abend oder z.B. einfach nur Zeit zur Erholung. Die Dankbarkeit der Eltern und ihr Vertrauen spendet neue Energie um die Familien auf diesem Weg zu begleiten auch über den Tod des Kindes hinaus.“

Mag. Gudrun Madl, Leitung Kinderpalliativteam

Unsere diplomierten Pflegepersonen mit palliativer Zusatzausbildung ermöglichen es, dass die von uns betreuten Kinder trotz ihrer schweren Erkrankungen so lange wie möglich im vertrauten häuslichen Umfeld bleiben können. Sie umsorgen die Kinder, verabreichen ihnen Medikamente und geben den Eltern Sicherheit durch Beratung bei den alltäglichen Pflegehandlungen.

Durch die professionelle pflegerische Begleitung der Kinder im KinderTagesHospiz werden die Eltern und Geschwisterkinder stundenweise entlastet, haben Zeit füreinander und können neue Kräfte schöpfen.



„Das Tageshospiz ist die einzige Einrichtung, in die ich meine Tochter mit ruhigem Gewissen abgeben kann und dadurch die einzige Unterstützung, um selbst einmal Termine wahr zu nehmen oder kurz Zeit für mich zu haben.“

Doris Wagner, Mutter

„Ich betrachte mich im Unterschied zu meiner früheren Tätigkeit als Ärztin in einem Kinderspital, wo ich für ärztliche Belange zuständig war, jetzt zusätzlich als ein wachsames Auge für die Bedürfnisse der Familien in psychosozialer und ethischer Hinsicht. Ich bemühe mich immer wieder, auch ein Netzwerk für das Team des Kinderhospiz Netz in schwierigen Situationen zu knüpfen, das für uns alle eine Ressource ist.“

Dr. Julianna Kovacs, Kinderpalliativmedizinerin

Unsere Familien werden von insgesamt vier Ärzten und Ärztinnen betreut. Durch regelmäßige Hausbesuche können Schmerzen gelindert und oft aufwändige Spitalsbesuche vermieden werden. Auch haben sie immer ein offenes Ohr für die Fragen, Sorgen und Ängste der Eltern. Diese Gespräche geben den Familien Vertrauen und ein Gefühl der Sicherheit.

„Dass der Arzt sich Zeit genommen hat, dass er offen und ehrlich mit uns geredet und uns so viele Anregungen und Informationen gegeben hat, war für uns eine große Hilfe.“

Mutter eines Kindes, das wir bis zu seinem Tod begleiten durften

Geschwisterbegleitung

„Eines meiner wichtigsten Anliegen in meiner Tätigkeit als Koordinatorin in der Geschwisterbegleitung ist es, Kindern, die mit einem schwerkranken Bruder oder einer schwerkranken Schwester aufwachsen, durch ein vielfältiges Angebot der Geschwistergruppe und der Geschwistertrauergruppe immer wieder zu zeigen, dass sie wichtig sind und wahr- und ernst genommen werden, mit ihren Sorgen und Ängsten, genauso wie mit ihren Wünschen und Fragen.“

Doris Schoch-Reitzner, Koordinatorin Geschwisterbegleitung



Geschwister von schwerstkranken Kindern neigen häufig dazu, ihre Gefühle und Bedürfnisse zu verschweigen. Entweder weil sie eine zusätzliche Belastung der Eltern vermeiden wollen oder weil sie Scham dabei empfinden, auf der Gefühlsebene mit einem schwersterkranktem Kind in Konkurrenz um die elterliche Fürsorge zu treten.

Besteht für sie keine Gelegenheit, ihre Empfindungen zu äußern und aufzuarbeiten, sind oftmals psychische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten die Folge.

Es ist daher von enormer Wichtigkeit, durch selbstwertfördernde Erfahrungen und Erfolgserlebnisse die psychische Befindlichkeit dieser Kinder zu verbessern.

Daher bieten wir neben der Begleitung im Alltag durch ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen Geschwistergruppen an. Ziel der beiden, nach Alter aufgeteilten, Gruppen ist es, den Kindern nicht nur die Möglichkeit des Kontakts und des Austauschs mit anderen Betroffenen, sondern vor allem unbeschwerte Stunden zu schenken.

Gemeinsame sportliche Aktivitäten und Ausflüge machen Spaß und lassen die Kinder Dinge erleben, für die ihre Eltern aufgrund des hohen Betreuungsaufwands des kranken Bruders, der kranken Schwester meist keine Zeit haben.

„Meine Kinder haben Dank euch das Strahlen in den Augen zurück bekommen. Sie gehen jetzt mit einer ganz anderen Lebenseinstellung durchs Leben. Ich danke euch allen. Ihr seid einfach einzigartig.“

Feedback einer Mutter, deren Kinder regelmäßig bei der Geschwistergruppe dabei sind.

Sozialarbeit

Unsere Sozialarbeiterinnen sind ein wichtiger Bestandteil unseres multiprofessionellen Teams und nehmen regelmäßig an den Palliativteamsitzungen teil.

Entscheidet das Team, dass in einer Familie die Unterstützung durch eine Sozialarbeiterin von Vorteil ist, erwartet diese ein vielfältiges Aufgabengebiet.

Ob Information und Beratung bei Fragen der Existenzsicherung, der Vermittlung zu Ämtern und Behörden, oder das Setzen von Maßnahmen, um die eigene Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit der Angehörigen wiederherzustellen.



Ich berate und begleite Familien mit Kindern, die von lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen betroffen sind, oft über Jahre, wobei der Bedarf je nach Thema und Intensität variiert. Auf Basis einer wertschätzenden, akzeptierenden und empathischen Beziehung können Ressourcen der Familien mobilisiert, Fähigkeiten gestärkt und Unterstützung in Krisen und belastenden Situationen angeboten werden. Diese Aufgaben sind eine große Freude für mich.

MMag. Andrea Habermann, Sozialarbeit

Therapieangebote



Die Lebensqualität der gesamten Familie, besonders aber natürlich des kranken Kindes, steht für uns immer im Mittelpunkt.

Im Tageshospiz können die Kinder in unserem Snoezelen-Raum, ein speziell eingerichteter Therapieraum, in dem durch Licht- und Klangeffekte die sensitive Wahrnehmung gestärkt und Entspannung erzeugt wird, zumindest zeitweilig das Gefühl von Wohlbefinden und Geborgenheit entwickeln.

Außerdem bieten wir den Kindern je nach Bedarf Physio-, Musik-, Kunst- oder Psychotherapieeinheiten an. Auch diese sind für die Eltern mit keinerlei Kosten verbunden.

„Eine wichtige Aufgabe der Physiotherapie im Kinderhospiz Netz ist der Austausch und das Coaching der Eltern und anderer Bezugspersonen: Wie kann ich mit meinem Kind spielen und in Kontakt kommen, obwohl es nicht sprechen und sich kaum selbständig bewegen kann? Wie kann ich im Alltag helfen, die Spannung der Muskulatur zu regulieren? Fragen wie diese können bei Hausbesuchen vor Ort alltagsnah besprochen werden.“

In der Physiotherapie können Kinder Bewegungserfahrungen machen, die sie von sich aus nicht erleben könnten. Entspannung und wohlthuende Berührungen beruhigen und vermitteln ein positives Körpergefühl. Sie ermöglichen eine Art von Dialog, welcher jenseits von Sprache stattfinden kann.

Selbständigkeit und größtmögliche Teilhabe am sozialen Leben unterstütze ich durch Versorgung und Anpassung guter Hilfsmittel wie Rollstuhl und Stehgeräte. Atemtherapie beugt vor und hilft die Lunge gut zu belüften, denn kleine Infekte können für Kinder des Kinderhospiz schnell lebensbedrohlich werden. Die Gelenkmobilisation ist ein wichtiger Beitrag zur Vorbeugung von Schmerzen und Operationen.“

*Geertje Gartner-Strübli,
Kinderphysiotherapeutin*



Ehrenamt

Unser Kinderhospizteam besteht aus unseren geschulten Ehrenamtlichen und unterstützt unsere Familien dort, wo sie Hilfe benötigen, individuell und immer ganz nach den Wünschen der Familien.

Beispiele für das breit gefächerte Einsatzgebiet unserer ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen:

- Begleitung der gesunden Geschwister: im Alltag, bei Freizeitaktivitäten, beim Lernen, Abholen vom Kindergarten, etc.
- Betreuung der kranken Kinder: zur Entlastung der Familien, Zeit mit ihnen verbringen
- Besuchen des kranken Kindes im Krankenhaus
- Unterstützung im Alltag durch Übernehmen von Botengängen, Begleiten zum Arzt oder ins Ambulatorium, etc.
- Begleitung der Geschwistergruppen/Geschwisterwochenende
- Unterstützung bei der Vorbereitung und Durchführung des Familienpicknicks
- Unterstützung im Tageshospiz
- Unterstützung bei Events
- Mitarbeit im Fundraising
- Sponsorenbetreuung

„Zu sehen, wie einfach man Menschen in einer schwierigen Lebenssituation eine Hilfestellung geben kann - sei es stundenweise im Tageshospiz, sei es ein Besuch bei einem plötzlich erkrankten Kind im Krankenhaus oder als Unterstützung bei einem beliebten Ausflug der Geschwisterkinder - ist eine kostbare Bereicherung meiner Vorstellung eines frictionslosen Zusammenlebens. Die Tätigkeit im Kinderhospiz ist aber nicht nur ein Geben, sondern vielmehr ein Nehmen - durch die berührenden Momente, die man erfährt, wenn man es schafft, betroffenen Eltern, erkrankten Kindern oder deren Geschwistern ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern.“

Andrea Nitsch, seit Jahren als ehrenamtliche Mitarbeiterin im Kinderhospiz Netz tätig



Wir freuen uns sehr, seit 2018 die großartigen Schauspieler Marie-Luise Stockinger und Morteza Tavakoli als Botschafter des Kinderhospiz Netz an unserer Seite zu wissen!



© ORF/Petro Domenigg



Nicholas Ofczarek, Marie-Luise Stockinger, © Reinhard Werner/Burgtheater

Marie-Luise Stockinger ist seit 2015 Ensemblemitglied am Wiener Burgtheater. 2016 war sie für den Nestroypreis in der Nachwuchskategorie nominiert, 2018 von den Mitgliedern der ROMY-Akademie zur besten Nachwuchs- Schauspielerin gekürt.

Im ORF war sie als österreichische Erzherzogin im TV-Zweiteiler „Maria Theresia“ zu sehen.



(c) Reinhard Werner/Burgtheater

Botschafter



(c) Alvand Jalali

„Wenige unheilbar kranke Kinder werden die Möglichkeit haben ihre Träume zu verwirklichen oder gar welche zu haben. Es ist wohl das Schlimmste was Eltern passieren kann. Zu wissen, dass das eigene Kind nicht mehr lange unter ihnen sein wird, denn das Abschiedsnehmen beginnt mit der Diagnose.

Für mich ist es eine Pflicht als Künstler, Mensch und vielleicht irgendwann auch Vater, diese Familien und das Kinderhospiz Netz zu unterstützen und danke dem gesamten Team für ihre hervorragende Arbeit. Es ist bewundernswert, mit welchem Herzblut sich das Team für die Kinder und deren Familien einsetzt. Ihr seid die wahren Helden/Innen dieser Gesellschaft.“ Morteza Tavakoli

Der österreichische Filmschauspieler **Morteza Tavakoli** ist bekannt aus Produktionen wie *Das jüngste Gericht*, *Tatort*, *Janus*, *Teheran Tabu* und *Schnell ermittelt*.

Neuzugänge in unser Team

Das Team des Kinderhospiz Netz besteht aus dem hauptamtlich tätigen Palliativ- und dem ehrenamtlich tätigen Hospizteam. Zuwachs gab es 2018 bei beiden Teams.

Obfrau und Koordinatorin der Ehrenamtlichen Sabine Reisinger bildete im 10. Befähigungskurs zwölf neue ehrenamtlich tätige Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen für ihren Einsatz in den Familien aus.

Und im Palliativteam durften wir zwei Ärzte, eine Physiotherapeutin und eine Sozialarbeiterin begrüßen.



Dr. Lisa Fischer

Kinderpalliativmedizin



Dr. Sergej Milovic

Facharzt für Anästhesie und
Intensivmedizin, Schmerzdiplom



Geertje Gartner-Strübli

Kinderphysiotherapie,
Feldenkrais



Sandra Schleicher

Sozialarbeit

Gemeinsam für das Kinderhospiz Netz

Helfen Sie mit!

Für die Pflege eines palliativen Kindes gelten andere Maßstäbe als für Erwachsene. Aus der speziellen Situation ergeben sich eigene Bedarfsstrukturen, die sich nicht einfach mit einem auf die letzte Lebensphase von Erwachsenen zielenden Angebot decken.

So stehen „Erwachsenenhospize“ ihren Bewohnern explizit nur für die finale Lebensphase offen. Kinderhospizarbeit ist und muss aber „mehr“ sein, ein unterstützendes Angebot für die gesamte Familie, das sich vom Zeitpunkt der Diagnose oft über viele Jahre bis zum Tod des Kindes und darüber hinaus erstreckt.

Diese umfassende Hilfe und Begleitung der Familien können wir nur durch Ihre finanzielle Unterstützung anbieten. In Wien gibt keinen Zuschuss durch die öffentliche Hand für Kinderhospizdienste. Der Verein Kinderhospiz Netz finanziert sein mobiles Angebot wie auch das Kinder-TagesHospiz rein über Spenden.

Egal ob eine größere Firmenspende oder die kleineren Beträge unserer Spenderinnen und Spender: Jeder Euro ist wichtig und hilft mit, all unsere Leistungen den betroffenen Familien kostenfrei zur Verfügung stellen zu können!

Spendenaktionen auf Facebook.

Seit 2018 auch für das Kinderhospiz Netz möglich!

Spenden statt Geschenke. Immer öfter verzichten Geburtstagskinder oder Jubilare auf Geschenke und rufen stattdessen zu Spenden für gemeinnützige Organisationen auf. Viele nutzen hierfür inzwischen auch Facebook.

Auch für das Kinderhospiz Netz können Spendenaktionen durchgeführt werden. Mit wenigen Klicks ist eine Spendenaktion erstellt: Man wählt das Kinderhospiz Netz als gemeinnützige Organisation aus und lädt seine Facebookfreunde dazu ein, die Aktion zu unterstützen. Die Spender haben dann die Möglichkeit, direkt über Facebook zu spenden, Gebühren fallen dabei keine an.

Danke an alle, die uns bereits auf diesem Weg unterstützt haben!

Besonderer Dank an...



Assa-Abloy



Fleming's Hotels



LHG Cultural Influencer



Mark Seibert



Fill Metallbau



Ladies Circle 1 Wien



Frühlingsfest Neuoberhausen



Katharina und Florian Harrer



RWA Raiffeisen Ware Austria AG



Collegialität Privatstiftung



Schweiger GmbH



Burschenklub Matzendorf



8. Pleissinger Wunschlauf



dm-Filiale Assmeyergrasse



Soroptimist International Club Wien-Ringstrasse

Besonderer Dank an...



Haarspalterei – the Barbershop



Burschenklub Matzendorf



OVS Hanreitergasse



1. Meidlinger Straßenfest



Peter Schippel und Peter Göth



Verkehrsbüro-Ruefa Reisen



Barbara und Reinhard Pacejka



Go Asset Development GmbH



Pump It Rotaract 2018



Merck Sharp & Dohme

Besonderer Dank an...



SPÖ Neu-Oberhausen



Fanclub der Vienna Capitals „Icefire“

Ein herzliches **DANKE** natürlich auch an **alle anonymen Spender und Spenderinnen**. Nur durch die Unterstützung aller können wir die so dringend benötigte Hilfe in den Familien gewährleisten.

Und: Wir danken **LICHT INS DUNKEL** für die finanzielle Unterstützung im Jahr 2018!

LICHT INS DUNKEL



Spendenabsetzbarkeit

Spenden an das Kinderhospiz Netz sind seit 2010 von der Steuer absetzbar. Unter der Reg.-Nr. SO-1596 findet sich der Verein „Kinderhospiz Netz“ in der Liste der begünstigten Spendenempfänger auf der Homepage des Bundesministerium für Finanzen <https://service.bmf.gv.at/service/allg/spenden>



Das Kinderhospiz Netz wurde von der österreichischen Kammer der Wirtschaftstreuhänder mit dem **Österreichischen Spendengütesiegel** Nr. 06123 ausgezeichnet.

Das Gütesiegel bestätigt, dass der 2005 gegründete Verein im Umgang mit Spendengeldern den strengsten Qualitätsstandards entspricht.

Impressionen



Impressionen



Impressionen





Mittelherkunft			
		2018	2017
I.	Spenden		
	a. ungewidmete	1.772.724,23 €	1.419.865,25 €
	b. gewidmete		
II.	Mitgliedsbeiträge	796,00 €	1.576,00 €
III.	betriebliche Einnahmen		
	a. betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln		
	b. sonstige betriebliche Einnahmen	6.358,00 €	5.600,00 €
IV.	Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		
V.	sonstige Einnahmen		
	a. Vermögensverwaltung		
	b. sonstige andere Einnahmen, sofern nicht unter Punkt I. bis IV. enthalten		
VI.	Auflösung von Passivposten für noch nicht widmungsmemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen		
VII.	Auflösung von Rücklagen		
		1.779.878,23 €	1.427.041,25 €

Mittelverwendung			
I.	Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	973.387,92 €	867.691,71 €
II.	Spendenwerbung	321.674,24 €	293.966,92 €
III.	Verwaltungsausgaben	129.590,19 €	104.812,62 €
IV.	Sonstige Ausgaben, sofern nicht unter I. bis III. enthalten	21.186,14 €	22.471,24 €
V.	Zuführung zu Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen		
VI.	Zuführung zu Rücklagen	334.039,74 €	138.098,76 €
VII.	Jahresüberschuss		0,00 €
		1.779.878,23 €	1.427.041,25 €

Kinderhospiz Netz

ZVR: 570148466

Vereinssitz: 1120 Wien, Meidlinger Hauptstraße 57-59

Vorstand:

Obfrau: Sabine Reisinger

Obfrau-Stellvertreterin: Mag. Irene Eberl

Kassier: Mario Scalet

Schriftführerin: Mag.(FH) Christine Schneider

Schriftführer-Stellvertreterin: Gabriele Knapp

Verantwortliche Personen für

Spendenwerbung: Markus Gronenwald

Spendenverwendung: Mitglieder des Vorstands



Erste Bank AG
KINDERHOSPIZ NETZ
IBAN: AT23 2011 1825 4479 3000
BIC: GIBAATWWXXX

